

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI DE 3<sup>e</sup> CYCLE PRÉSENTÉ À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE  
(PROFIL INTERVENTION)

PAR  
MARYSE DUCHESNE

ÉTUDE DE CAS : LA DÉMORALISATION DANS UN CONTEXTE DE SOINS  
PALLIATIFS

AOÛT 2010

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

# **UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES**

DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE (D.Ps.)

Programme offert par l'Université du QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

ÉTUDE DE CAS : LA DÉMORALISATION DANS UN CONTEXTE DE SOINS PALLIATIFS

PAR

MARYSE DUCHESNE

---

Pierre Racine, directeur de recherche

Université du Québec à Trois-Rivières

---

Gilles Dubois, évaluateur

Université du Québec à Trois-Rivières

---

Lyson Marcoux, évaluatrice externe

Université du Québec à Trois-Rivières

## *Sommaire*

Cet essai doctoral présente une étude de cas à partir d'un suivi thérapeutique d'une durée de dix semaines qui s'est déroulé dans une unité de soins palliatifs auprès d'une patiente démoralisée. Le but de cet essai est, dans un premier temps, de préciser le contexte dans lequel s'est déroulé le suivi. Il est ainsi possible de distinguer les concepts clés et les réalités inhérentes au rôle du psychologue dans le milieu hospitalier ayant éclairé l'expérience émotionnelle de la patiente. S'ensuit donc une description théorique du concept de démoralisation tout en le distinguant du diagnostic de la dépression clinique. Les interactions thérapeutiques sont ensuite exposées en dégagant certaines émotions clés de la patiente démoralisée. Il a été possible de distinguer quatre phases émotionnelles chronologiques (i.e., le désespoir, la colère, l'impuissance et l'espoir) lors de ce suivi ainsi que des facteurs facilitants ou contraignants ayant influencé le processus clinique. L'auteur conclut finalement que le concept de la démoralisation est une notion théorique intéressante permettant d'éclairer et soutenir les interventions dans cette étude de cas précise mais aussi auprès d'autres individus en fin de vie.

## *Table des matières*

Sommaire.....	ii
Table des matières.....	iv
Remerciements .....	vi
Introduction .....	I
Chapitre 1 .....	5
Contexte des suivis	
Chapitre 2 .....	13
La démoralisation	
Chapitre 3 .....	25
Présentation de la patiente	
Chapitre 4 .....	31
Suivis thérapeutiques	
Chapitre 5 : .....	48
Éléments facilitants et contraignants	
Chapitre 6 : .....	56
Discussion finale	
Conclusion .....	62
Références .....	64

Appendices.....	68
-----------------	----

Appendice A Liste des tableaux

Appendice B Liste des figures

### *Remerciements*

Je tiens à remercier d'abord mon directeur d'essai, M. Pierre Racine, un être exceptionnel qui m'a soutenue dans ma démarche académique mais aussi dans mes démarches professionnelles. Je remercie aussi mon superviseur d'internat, M. Sylvain Néron, qui a été pour moi une source d'inspiration constante, voire même un mentor. Merci également à René Marineau pour son cours de recherche clinique qui m'a permis de mieux réfléchir à mon sujet de recherche, me donnant l'élan nécessaire pour le compléter. Merci à mes parents et à Natalie, ma grande amie, qui m'ont soutenue tout au long de mes études. Merci à Mme C. qui a eu la générosité de participer à cette étude de cas.

## *Introduction*



Le présent essai s'inscrit dans un contexte de vieillissement de la population, de l'essoufflement du système de santé et les préoccupations grandissantes au sujet de la dignité en fin de vie. Le suivi clinique décrit dans l'essai s'articule autour de l'expérience personnelle des auteurs et celle d'une patiente rencontrée lors d'un internat en psychologie en milieu hospitalier. À cette situation de formation pratique, nous tentons d'intégrer les lectures et les commentaires de superviseurs qui ont servi à soutenir la présente démarche par rapport au cas décrit. La façon concrète utilisée consiste à fournir les données cliniques de manière à démontrer l'évolution des moments clés de l'interaction avec cette patiente depuis la rencontre initiale jusqu'à la fin de ce suivi, et de faire ressortir ce qui semble avoir été aidant lors de ce processus thérapeutique. Le focus du présent essai porte sur l'interaction aidant-aidé en raison des émotions similaires entre celles ressenties par la patiente et celles ressenties par la thérapeute au cours du processus thérapeutique dont il est question dans ce suivi. Le type d'essai rédigé ici se veut donc une étude de cas mettant l'accent sur l'interaction aidant-aidé, client-thérapeute et accompagnant-accompagné, le dénominateur étant ici secondaire. Le travail en soins palliatifs est d'abord une rencontre entre deux êtres humains qui se « nourrissent » mutuellement et les réflexions présentées dans cet essai tendent ainsi à témoigner de cette rencontre.

Plus spécifiquement, cet essai poursuit les objectifs suivants :

- 1) Préciser le processus thérapeutique à l'aide de termes théoriques tels que les soins palliatifs, l'oncologie psychosociale et la démoralisation, spécifiquement différenciés de la dépression. Ces concepts permettront de mieux comprendre l'expérience vécue par la patiente.
- 2) Faire ressortir les quatre phases émotionnelles chronologiques (désespoir, colère, impuissance et espoir) lors de ce suivi clinique de dix semaines sous formes de vignettes cliniques, tout en tenant compte de l'interaction patiente-thérapeute.
- 3) À partir des informations cliniques décrites, discuter des éléments facilitants ou contraignants globaux de ce suivi thérapeutique permettant d'expliquer l'évolution des moments clés.
- 4) Retour sur le concept de démoralisation en réfléchissant sur sa valeur clinique et théorique en lien avec le diagnostic de la dépression et ce, à partir de ce suivi de dix semaines.

En résumé, nous proposons de faire ressortir les phases émotionnelles chronologiques de l'interaction thérapeutique auprès d'une patiente démoralisée en réfléchissant sur les éléments qui ont entravé ou facilité le cheminement thérapeutique.

Nous proposons également une réflexion sur l'utilité du concept de la démoralisation tout en discutant des implications cliniques de sa distinction du diagnostic de la dépression.

## *Chapitre 1 : Contexte des suivi*

Il importe à prime abord d'éclaircir le cadre clinique ainsi que certaines définitions permettant au lecteur de mieux comprendre le contexte où se sont déroulés les suivis thérapeutiques. Puisque le type de suivi clinique décrit dans le présent essai s'est tenu dans une unité de soins palliatifs d'un hôpital d'une grande métropole, on peut dès lors, comprendre que ce milieu porte déjà en lui-même une foule de déterminants institutionnels, sociaux et professionnels.

D'une part, il est intéressant de rappeler l'étymologie du mot palliatif : « Du latin *palliare*, qui signifie à la fois couvrir d'un manteau (apporter de la chaleur en couvrant) et masquer (les symptômes) » (Tassé, 2000). Une telle étymologie suggère l'importance d'une chaleur humaine visant à adoucir et amoindrir la douleur et la souffrance inhérente à ce contexte.

D'autre part, le Réseau des soins palliatifs du Québec (2009) décrit les soins palliatifs comme étant « l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux patients atteints d'une maladie avec un pronostic réservé ». Ainsi, selon cette définition, les soins palliatifs ne visent pas un traitement curatif mais plutôt un effort multidisciplinaire ayant comme but d'augmenter la qualité de vie du patient et de sa famille tout en diminuant les sources d'inconfort. Ces sources d'inconfort peuvent être de différentes natures :

douleurs, symptômes physiques associés à la maladie ou aux traitements, problèmes d'ordre psychologique, familial ou spirituel. Dans une perspective encore plus globale, les soins palliatifs cherchent donc à mettre en place une structure de soins pour que la personne puisse avoir accès à la meilleure qualité de vie possible jusqu'à sa mort.

En outre, ces concepts de base reflètent bien, selon nous, le contexte dans lequel s'est déroulée la présente étude de cas. Précisons de plus que les individus en fin de vie ont habituellement un grand éventail de besoins, ce pourquoi plusieurs professionnels de la santé leurs sont dévoués, tels que des infirmières, des médecins, des préposés au bénéficiaire, des psychologues, des travailleurs sociaux, des musicothérapeutes, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des accompagnateurs spirituels et des bénévoles.

Dans un contexte de soins palliatifs, le rôle du psychologue se situe en premier lieu au niveau de l'accompagnement, ce qui implique « d'être » avec la personne mourante tout au long de sa maladie en lui assurant une présence authentique. Précisons qu'en contexte d'accompagnement en fin de vie, il importe que le cadre thérapeutique puisse être plus flexible. Le thérapeute doit donc accepter une proximité physique et psychologique avec la personne qu'il accompagne. À titre d'exemple, le cadre des suivis peut souvent s'avérer à la fois très intense et exigeant: soulignons que le contexte de soins palliatifs requiert généralement des rencontres quotidiennes à temps limité au chevet d'une personne en phase terminale (mourante) vêtue simplement d'une fine jaquette et qui ne présente pas nécessairement une allure de bonne santé physique. Le

thérapeute ne peut donc pas exercer un quelconque contrôle sur l'environnement, ce qui peut, *à priori*, l'amener à se sentir déstabilisé. Ce type de contexte d'aide thérapeutique contraste sans contredit avec le cadre de travail du psychologue en cabinet privé.

Dans le milieu des soins palliatifs, la pratique du psychologue ressemble, pour certains, à celle d'un consultant en psychologie. Selon Rowan et Runyan (2005), le consultant doit être capable de fournir une expertise à l'équipe en évaluant et en traitant la problématique du patient dans un temps restreint dans le but de prévenir l'apparition de problématiques psychologiques plus graves. Il travaille ainsi dans le but d'optimiser et de soutenir les soins médicaux pour contribuer à la santé globale du patient. Ainsi, par son expertise en santé mentale, le psychologue œuvrant en soins palliatifs doit notamment agir à titre de consultant spécialiste pour l'équipe.

En théorie, dans un contexte de consultation, dès qu'il y a manifestation de souffrance liée à des aspects psychologiques, le personnel soignant devrait donc solliciter la présence du psychologue. Il faut en outre comprendre que le rôle psychologue en soins palliatifs a deux visées : soutenir le fonctionnement de l'équipe et soutenir le patient. Dans cette optique, le système-client comprend donc à la fois le patient et/ou sa famille de même que l'équipe soignante. Le psychologue doit ainsi être en mesure de bien communiquer ses conclusions psychologiques aux autres membres de l'équipe pour optimiser la collaboration et, conséquemment, la qualité des soins globaux. Le défi du psychologue consultant en soins palliatifs réside alors dans la

construction d'une relation de confiance avec le patient dans un laps de temps relativement restreint. N'ayant pas nécessairement eu de contact préalable avec ce dernier, il se doit d'établir une alliance dès la première rencontre, et ce, dans l'optique d'atténuer la souffrance psychologique mais aussi de répondre à la demande de l'équipe avec laquelle il doit aussi rapidement établir une relation de travail.

En général, selon des besoins précis de la personne en fin de vie et/ou sa famille, le psychologue peut offrir un accompagnement soutenu au mourant ou offrir des interventions ponctuelles. L'étendue des interventions du psychologue en soins palliatifs peut varier des exercices d'hypnose (dans l'optique de mieux contrôler la douleur) jusqu'aux interventions psychologiques quasi quotidiennes. De même, le psychologue ne se réfère pas à un modèle théorique rigide dans son acte thérapeutique mais plutôt à une visée transthéorique ayant pour but de tenter de répondre aux besoins des patients. C'est plutôt le patient qui détermine ainsi le nombre et la durée des rencontres qui se font généralement à son chevet. Il va s'en dire que le psychologue participe aussi à cette décision commune. Dans la présente étude de cas, les différents rôles tenus par le psychologue ont donc oscillé entre ceux de consultant, d'accompagnateur et de psychothérapeute.

Le psychologue en soins palliatifs contribue ainsi aux soins prodigués par l'équipe dont les rôles professionnels sont parfois ambigus et/ou se chevauchent. Subséquemment, dans un environnement interdisciplinaire où il importe de répondre à



l'immédiateté des besoins d'un être humain, il peut arriver que les professionnels assouplissent leur rôle professionnel respectif. Plusieurs professionnels sont alors aptes à entrer en relation d'aide avec le patient. Il n'y a qu'à penser à l'infirmière chaleureuse qui prend soin d'un patient à chaque jour : la relation qui s'établit entre elle et le patient peut constituer, en soi, une intervention psychologique. Il est également possible que le psychologue, lors d'une intervention, soit amené à aider un patient à se relever du lit ou à lui donner un verre d'eau puisqu'il sera, à ce moment précis, le seul disponible pour le faire. De même, il est possible qu'il pratique les exercices de marche avec le patient puisque ceux-ci l'aident à rehausser son image de lui-même bien qu'il s'agisse d'un acte thérapeutique habituellement assuré par les physiothérapeutes. Dans le même ordre d'idées, les rôles exercés par les membres de l'équipe soignante peuvent être différents des rôles décrits sur papier (e.g., définition de la tâche lors de l'embauche).

En outre, bien que l'unité de soins palliatifs à laquelle réfère le présent essai favorise l'expertise de chaque intervenant dans l'équipe, les rôles professionnels sont souvent plus flexibles que dans le contexte d'autres milieux cliniques où le psychologue sera appelé à intervenir. Cette réalité hospitalière ne représente pas nécessairement l'ensemble des autres milieux où le psychologue est appelé à intervenir. Le rapport portant sur le suicide assisté et les décisions prises en fin de vie tel qu'élaboré par un groupe de travail de l'American Psychological Association (2000) fait d'ailleurs le constat que le psychologue n'est pas toujours perçu comme essentiel dans les soins et les décisions prises en fin de vie par les autres professionnels (Haley et al., 2003).

En outre, le travail du psychologue dans une équipe de soins palliatifs s'inscrit dans le cadre d'une des grandes disciplines chapeautant et précisant son contexte d'intervention, soit l'oncologie psychosociale. Globalement, l'oncologie psychosociale vise à augmenter le bien-être et la qualité de vie des gens atteints du cancer (Mehnert et Koch, 2005). Selon la Société internationale de psycho-oncologie (2010), la discipline de l'oncologie psychosociale couvre les deux sphères suivantes: 1) la réponse au cancer et à ses traitements par les patients, leurs familles et l'équipe traitante, et ce tout au long de la trajectoire de la maladie (de la prévention jusqu'au deuil); et 2) les facteurs psychologiques, sociaux et comportementaux influençant la progression des tumeurs et de la survie. Cette approche de soins prend la forme de pratiques cliniques, d'orientations politiques, de projets de recherche, de projets de prévention publique et d'éducation. Plusieurs professionnels peuvent y participer: médecins, infirmières, travailleurs sociaux, prêtres, psychologues, éducateurs spécialisés, épidémiologistes, etc. L'intervenant en oncologie psychosociale contribue, entre autres, à augmenter la qualité de vie d'un individu en fin de vie et de sa famille tout en les aidant à améliorer leurs stratégies d'adaptation (Mehnert et Koch, 2005). Par conséquent, le psychologue doit connaître, de façon générale, les traitements médicaux dans le domaine de l'oncologie pour mieux comprendre leurs divers effets sur les besoins psychologiques du patient.

En résumé, il importe de rappeler que les interventions thérapeutiques décrites par la présente étude de cas ont été influencées par l'environnement non contrôlé d'une unité hospitalière en soins palliatifs. De plus, les interventions prodiguées ont requis une

flexibilité venant du psychologue qui a dû s'ajuster à un grand éventail de besoins liés au soulagement des symptômes et à l'amélioration de la qualité de vie du patient.

## *Chapitre 2 : La démoralisation*

Il importe à ce stade d'examiner les écrits théoriques liés au concept de démoralisation en les différenciant de la dépression clinique afin de mieux cerner la réalité clinique de Mme C.

La démoralisation est une expérience de type phénoménologique face à une maladie chronique lorsque l'intégrité physique ou psychologique est fortement menacée (Clarke et Kissane, 2002; Slavney, 1999). La démoralisation semble se présenter immédiatement suivant l'arrivée de la maladie et peut s'intensifier selon la trajectoire de celle-ci. Cet état subjectif de détresse existentielle semble donc se développer face à l'incertitude de la maladie (Griffith et Gaby, 2005). Ces descriptions s'inspirent de la documentation spécialisée en psychiatrie. D'autres cliniciens et chercheurs en soins palliatifs se sont aussi attardés au problème en notant que les critères diagnostiques du DSM-IV de la dépression majeure ne semblent pas toujours capturer l'ampleur et les particularités de la détresse des patients en fin de vie ou aux prises avec un cancer avancé (McHugh, 2002).

En fait, le syndrome de la démoralisation s'est élaboré sous quelques appellations selon les chercheurs : « Given-up Complex » (Engel, 1967; cité dans de Figueiredo, 1993) et « Suffering Syndrome » (Cassell, 1982; cité dans Clarke et Kissane, 2002). Ces différentes appellations sont des notions approximatives du concept de

démoralisation que Schmale et Engel (1967) définissent de la façon suivante: 1) sentiment d'impuissance et de perte d'espoir vis-à-vis l'environnement ou la situation dans lesquels la personne se trouve; 2) perception d'être moins compétent ou en contrôle; 3) perception de ses relations interpersonnelles ou de son rôle dans la vie comme étant moins sécurisants ou moins satisfaisants; 4) perception de ses performances ou de ses actions comme étant bien différentes de ses capacités antérieures; 5) sentiment d'un manque de continuité entre le passé et le futur et difficulté à entrevoir le futur avec confiance; et 6) tendance à revivre des émotions négatives similaires à des souvenirs négatifs (cité dans Mangelli et al., 2005).

Frank (1974), un des premiers théoriciens à définir la démoralisation, se réfère à l'idée que celle-ci résulte de l'échec constant d'une personne à gérer les stressors internes ou externes, stressors pouvant aussi provenir des attentes des proches. Les éléments-clés de ce vécu sont le sentiment d'impuissance, d'isolement et de désespoir. La confiance en soi est altérée et la personne peut se sentir rejetée, incapable de satisfaire les attentes de son entourage. Finalement, une perte de sens face à la vie peut s'ensuivre.

Un consensus s'est développé dans les écrits : la démoralisation se caractérise par un sentiment de désespoir existentiel, d'impuissance à s'adapter et à changer les choses, de résignation acquise et perte de sens ou de buts face à la vie, de perte d'espoir, accompagné d'un sentiment de ne pouvoir répondre aux attentes de l'entourage (Clarke

et Kissane, 2001; Kissane et al., 2004; Lloyd-Williams et al., 2008; Parker, 2004; Sirri et al., 2007). Ainsi, les stratégies habituelles d'adaptation d'un individu, basées sur ses croyances et valeurs ou buts de vie, seront limitées en période de démoralisation (Kissane; 2004). Selon Folkam et Greer (2000) ainsi que Lloyd-Williams et ses collaborateurs (2008), lorsque le malade fait face à des restrictions concernant ses buts et son sens à la vie, il peut en découler une baisse de l'estime de soi et un sentiment d'isolement. Les émotions de la personne démoralisée peuvent alors se traduire par de la tristesse, de l'appréhension ou de l'irritabilité. Elle pense donc de façon pessimiste et ses comportements peuvent être perçus comme passifs et demandants (Jacobsen et al., 2007; Slavney, 1999). La démoralisation est aussi considérée comme le résultat de la perception de ne pas être en mesure de transiger avec les effets d'une situation stressante d'où résulte un sentiment personnel d'incompétence et d'une perception d'un manque de contrôle (de Figueiredo, 1993). C'est donc un concept étroitement lié aux théories d'adaptation face au stress. Clarke et Kissane (2002) proposent un modèle fort intéressant du processus de la démoralisation et de l'expression symptomatique de celle-ci (Figure 1, p.70).

L'étude descriptive de Mangeli et ses collaborateurs (2005) précise également certains aspects du concept de la démoralisation. Le but de leur étude était d'évaluer la prévalence de la dépression et de la démoralisation en contexte médical. Ils ont donc recruté 807 patients ayant diverses conditions médicales. À partir de leur outil diagnostique, ils ont trouvé une prévalence de 30.4% pour la démoralisation et de 16.7%

pour la dépression majeure. Pour ces chercheurs, l'anhédonie (incapacité de ressentir des émotions positives) est ce qui semble distinguer la démoralisation de la dépression.

L'étude de Mangeli et ses collaborateurs (2005) sous-tend ainsi l'importance de différencier la dépression clinique de la démoralisation. A prime abord, la dépression est considérée comme un désordre d'ordre bio-psycho-social tandis que la démoralisation est considérée comme une réponse psychologique face à des sources de stress sévères. Lors d'une dépression majeure, la source de détresse perçue semble se trouver à l'intérieur de la personne tandis que, chez la personne démoralisée, la détresse provient de l'incapacité à changer la situation (Mangeli et al., 2005).

La dépression majeure comporte plusieurs signes et symptômes tels que la tristesse persistante, une humeur diminuée et l'affect plat de même qu'une perte d'espoir, d'intérêts et de motivation. Les personnes déprimées vont aussi présenter des symptômes physiques : diminution de la concentration, diminution de l'énergie, distractibilité et laisser-aller au niveau de l'hygiène. Elles vont aussi souvent décrire des émotions de culpabilité, un sentiment d'échec face à soi ou les autres et le blâme envers soi-même. Une composante centrale de la dépression majeure est l'anhédonie : elles seront effectivement incapables de retirer du plaisir des choses ou activités desquelles elles en auraient normalement retiré. Les personnes déprimées peuvent aussi présenter des symptômes neurovégétatifs tels qu'un ralentissement psychomoteur, un changement dans les habitudes de sommeil et des changements au niveau de l'appétit. La dépression



majeure est un désordre récurrent qui a de bonnes probabilités de resurgir plus tard dans la vie d'un individu (Angelino et Treisman, 2000; Clarke et al., 2003).

Lors d'une dépression clinique, les capacités à ressentir un plaisir immédiat et anticipé sont des zones généralement perturbées alors qu'avec la démoralisation, la personne est en mesure de vivre des moments de plaisir immédiat (Lloyd-Williams et al., 2008). Par contre, tant qu'elle vivra une perte d'espoir et de sens vis-à-vis à son futur, la personne démoralisée ne sera pas capable de ressentir du plaisir anticipé. Pour expérimenter du plaisir anticipé, il faut avoir l'habileté de planifier et de concerter autrui. La personne démoralisée vit aussi une perte de motivation et d'initiation parce qu'elle se sent incompétente/impuissante ne sachant pas où diriger sa motivation. Lorsqu'on retire les éléments d'adversité de sa situation en favorisant, par exemple, des visites surprises de la famille à l'hôpital ou des traitements de la douleur, des nausées et de l'insomnie, la personne démoralisée regagne en général sa capacité à agir et à ressentir de l'espoir. Par opposition, la personne en dépression majeure ne regagnera généralement pas sa capacité à agir même en sachant quoi faire pour améliorer une situation. (de Figueiredo, J., 1993; Jacobsen et al., 2007; Parker, 2004).

Plus spécifiquement, la réactivité de l'humeur de la personne démoralisée est préservée, contrairement à la personne déprimée. En ce sens, une personne démoralisée va généralement bien répondre à une présence reconfortante. La personne déprimée ne peut pas instantanément sortir de son humeur négative. En résumé, toutes les zones

reliées au bien-être psychologique semblent perturbées lors d'une dépression majeure en contraste à la personne démoralisée où des zones bien spécifiques sont en difficultés (e.g., contrôle de l'environnement, relations interpersonnelles) (Griffith et Gaby, 2005; Mangeli et al., 2005).

Lorsque démoralisée, la personne peut ressentir de la tristesse mais celle-ci est dirigée vers une situation précise. Lorsqu'elle est distraite de cette situation, elles peuvent sembler sans détresse mais celle-ci reprend son cours dès que la personne replonge dans sa réalité. (Angelino et Treisman, 2000; Clarke et al., 2003).

La démoralisation est considérée par quelques auteurs comme un sous-type de dépression. Clarke et ses collaborateurs (2005) mettent en évidence, à l'aide d'une analyse exploratoire, trois dimensions distinctes parmi les symptômes dysphoriques auprès d'une population physiquement malade, aux prises avec un cancer métastatique, ou une maladie neuro-motrice. Ils présentent la démoralisation, l'anhédonie et le deuil comme trois concepts divergents mais fortement corrélés aux indices de dépression. À l'aide d'analyses de régression multiples, ils établissent que les facteurs psychologiques et relationnels contribuent plus fortement à la démoralisation que la maladie elle-même. En d'autres mots, face à la menace de la maladie physique, l'évaluation personnelle du patient, en fonction de ses croyances et ses perceptions de sa situation, aurait un effet tampon sur son niveau de démoralisation. Par exemple, les sentiments d'impuissance et de solitude pourraient être atténués par la perception d'avoir un réseau social supportant.

Bien que la majorité des auteurs s'entendent sur la définition de la démoralisation, il reste néanmoins des dissensions quant à sa classification. Le premier débat se situe au niveau de la normalité de la démoralisation. Peut-on vraiment dire que la démoralisation est un syndrome psychiatrique requérant un traitement spécifique, voire la prescription d'antidépresseurs? Slavney (1999) et Angelino & Treisman (2001) affirment que la démoralisation est une réponse humaine normale face à des situations de vie accablantes. D'autres auteurs décrivent la démoralisation comme étant une réaction de deuil ou de dépression. Kissane (2004) conçoit la démoralisation comme une catégorie de syndrome dimensionnel. Plus précisément, l'expression de la démoralisation suit un continuum, allant d'une réaction normale de léger découragement face à l'adversité jusqu'à la réaction plus pathologique où la personne ressent un désespoir profond et un désir de mourir (Lloyd-Williams et al., 2008). Certains auteurs croient, en contexte de cancer avancé, que la démoralisation serait un précurseur de la dépression et des problématiques anxieuses (Clarke et Kissane, 2002; Marchesi & Maggini, 2007; Rickelman, 2002). Somme toute, la démoralisation est maintenant considérée comme un phénomène réel suivant les évidences sur sa validité du construit (Clarke et al., 2005). Le syndrome de la démoralisation constitue une catégorie de détresse existentielle dans un contexte de soins palliatifs (Clarke et al., 2000; Kissane, 2004). Cet essai s'accorde avec ce dernier propos.

Les outils diagnostiques valides et fiables pour évaluer spécifiquement la démoralisation sont presque inexistants, étant pour la plupart actuellement en

développement. Cependant, Kissane et ses collaborateurs (2001) ont proposé des critères permettant d'émettre un diagnostic clinique de démoralisation (Tableau 1, p.66). Ils ont aussi par la suite travaillé sur la validation préliminaire d'un questionnaire portant sur la démoralisation (Kissane et al., 2004; tableau 2, p.68).

Griffith et Gaby (2005) propose de conceptualiser la démoralisation d'une autre façon permettant ainsi d'élaborer des pistes de traitements. Ils proposent de considérer l'expérience de la démoralisation comme la compilation de différents vécus existentiels (inspirés des grands existentialistes du 19e et 20e siècle) qui entravent la capacité d'adaptation du patient face à la maladie. Ceux-ci polarisent ces différents vécus en fonction de l'expérience de la vulnérabilité et celle de la résilience. Ils présentent sept attitudes existentielles en lien avec les opposés du continuum de vulnérabilité/résilience :

- 1) confusion vs cohérence
- 2) isolement vs communion
- 3) désespoir vs espoir
- 4) impuissance vs capacité d'action
- 5) perte de sens vs buts
- 6) lâcheté vs courage
- 7) ressentiment vs gratitude.

Il est à noter que l'interaction de ces attitudes et de ces vécus donnerait lieu au sentiment subjectif d'incompétence, élément essentiel du concept de la démoralisation. Le but de cette approche est d'identifier les vécus existentiels dominants pour une personne dans le but d'améliorer sa résistance au stress et de restaurer sa dignité.

À partir des écrits théoriques, il est possible de se représenter clairement le concept de la démoralisation et il est aussi maintenant faisable de bien le délimiter au

sein des expériences vécues par les individus ayant un cancer avancé. À l'heure actuelle, peu d'interventions ont été élaborés afin d'alléger cette souffrance particulière. Néanmoins, certains auteurs se sont attardés à l'élaboration de quelques principes thérapeutiques pouvant aider une personne démoralisée.

Malcom Parker (2004) insiste sur la nécessité d'intervenir auprès des personnes démoralisées, de les aider dans leur souffrance morale. Il mentionne que les traitements pharmacologiques devraient être utilisés dans les cas extrêmes. De façon générale, quelques repères d'intervention ont été établis afin de répondre à la souffrance morale des individus en fin de vie: aider la personne à se fixer des objectifs ou des buts tout en lui offrant de l'écoute empathique, « être » avec la personne, la valoriser, discuter du sens de ses relations interpersonnelles, discuter du sens et de la compréhension qu'ils ont de leur vie. La portée thérapeutique vise principalement à restaurer l'espoir, à maintenir un sens à face à sa vie et, un sentiment de connexion avec son entourage ou son environnement. Il peut être utile de transmettre le message suivant en début de suivi thérapeutique: il y a toujours quelque chose à faire pour répondre et diminuer les soucis du patient (Slavney, 1999). Clarke et Kissane (2002) proposent quatre grands champs d'intervention pour diminuer la démoralisation. Ils ont d'ailleurs établis des grandes visées thérapeutiques en fonction des éléments proéminents chez la personne démoralisée (Figure 2, p.71). En premier lieu, la façon la plus efficace de diminuer la démoralisation est de soulager les symptômes physiques et psychologiques. En d'autres mots, par le fait même de réduire l'adversité, il y a diminution de la démoralisation

comme par exemple, par le traitement de la constipation, la douleur, etc.... Ensuite, ils décrivent des aspects de la thérapie cognitive-comportementale en soulignant l'importance d'explorer les perceptions, les significations (rôles et buts) propres à l'individu tout en identifiant et en rectifiant les distorsions cognitives. Puis, ils incluent des éléments comportementaux tels que l'établissement de petits buts personnels et l'incorporation de quelques activités ou moments plaisants. Le choix des activités a pour but de réactiver le sentiment de contrôle personnel et de permettre un réinvestissement dans les relations interpersonnelles. Finalement, ils soulignent que la composante centrale de l'aide est la compréhension empathique. Donner du temps et de l'attention au patient lui permet de se sentir moins seul et plus valorisé en tant qu'être humain (Angelino & Treisman, 2001). Finalement, Lloyd-Williams et ses collaborateurs (2008) proposent l'utilisation de l'approche narrative dans le but de redonner un sens à sa vie. La personne qui revisite ses réalisations personnelles peut ainsi en bénéficier. L'objectif est d'aider la personne à se remémorer des événements de vie où elle s'est sentie en contrôle dans ses relations interpersonnelles mais aussi dans les buts qu'elle s'était fixée.

En résumé, le concept de la démoralisation a retrouvé un intérêt récent dans les écrits théoriques dans un contexte de maladies chroniques. Il semble que le concept de la dépression ne capte pas l'intensité subjective de la détresse en fin de vie pour certains patients. La personne démoralisée a une réaction, variant d'intensité selon les individus, face à l'adversité de sa maladie. Les caractéristiques principales de celle-ci sont le sentiment d'impuissance-de perte de contrôle, de désespoir, d'isolement et d'une

diminution du sens de sa valeur personnelle. En contraste avec la dépression, la personne démoralisée conserve la réactivité de son humeur et la capacité de vivre des plaisirs immédiats. Bien que peu d'outils diagnostiques et de traitements soient disponibles, il semble que le rehaussement du sentiment de contrôle de l'individu malade, l'exploration du sens de sa vie, l'établissement de petits buts personnels et un soutien face à l'adversité de son vécu aide à diminuer la démoralisation.

### *Chapitre 3 : Présentation de la patiente*



Le suivi présenté ici s'est effectué auprès d'une dame de 79 ans ayant un cancer terminal et séjournant dans une unité hospitalière de soins palliatifs d'un centre hospitalier d'une grande ville du Canada. Celui-ci s'est déroulé sur une période de dix semaines, allant de la demande initiale formulée par une infirmière coordinatrice des soins palliatifs jusqu'à ce que la patiente mentionne ne plus ressentir le besoin d'être en suivi thérapeutique. La fréquence des suivis dépendait des besoins de la cliente, allant de deux à quatre fois par semaine.

### Évaluation initiale

La présentation de la patiente est conforme aux renseignements de son dossier et aux données récoltées lors de son évaluation initiale dans l'unité de soins palliatifs. Dans le contexte de telles unités, il est à noter que, dépendamment de l'état physique et psychologique du patient, l'évaluation psychologique est ouverte, flexible, concise et qu'elle s'élabore plutôt en cours de processus thérapeutique. Ce n'est donc pas ici selon un modèle d'évaluation psychologique formel que nous présentons Mme C. mais selon une perspective clinique. La présentation initiale est brève, en raison de l'état psychologique et physique de la patiente et est parachevée lors des rencontres ultérieures.

### *Motif de consultation*

Une infirmière coordonnatrice en soins palliatifs a d'abord fait une demande de consultation au service de consultation en psycho-oncologie. Celle-ci note que Mme C. semble énormément souffrir moralement mais que certaines journées, le personnel soignant note qu'elle semble bien se sentir. Elle se demande aussi si la dame ne serait pas déprimée.

### *Identification de la patiente*

Mme C. est une femme de 79 ans, ayant deux filles de 45 et 55 ans, cinq petits-enfants et trois arrière-petits-enfants. Celle-ci a été mariée deux fois au cours de sa vie et est actuellement veuve.

### *Problématique psychologique*

Lors de l'entrevue initiale, elle mentionne avoir de grandes périodes de souffrance/tristesse qui viennent et qui vont. Elle a l'impression qu'elle n'a aucune influence sur ce qui se passe autour d'elle, sur les décisions la concernant (ses soins quotidiens, la vente de ses biens, etc.). Elle se demande s'il vaut la peine de continuer. Elle affirme ne plus ressentir d'espoir, même si ses croyances religieuses l'aident un peu. C'est, dit-elle, comme si tout ce qu'elle avait accompli dans sa vie n'a plus de sens.

Toujours selon elle, elle a épuisé son registre de solutions. Elle dit appréhender ce qui va lui arriver, mais surtout, elle exprime se sentir impuissante. Elle explique que le fait de parler français dans un milieu plutôt anglophone contribue à son expérience négative d'hospitalisation. Elle mentionne souffrir énormément de la solitude et de son sentiment d'être incomprise par son entourage et certains des intervenants. Elle perçoit que ses filles ne l'appuient pas dans ses idées et besoins et qu'elles ne viennent pas la visiter autant qu'elle le souhaiterait. Elle ne reconnaît plus ce qu'elle a toujours été, une personne joviale profitant de la vie. Elle dit se sentir extrêmement découragée en raison de tous les petits incidents négatifs qui sont survenus depuis qu'elle est hospitalisée. Elle n'est pas du tout satisfaite de l'environnement hospitalier qui, selon elle, influe négativement sur son bien-être. Depuis qu'elle est sur « l'étage de la mort », elle a peur de la mort. Finalement, l'entrevue se termine sur un ton plus léger et la patiente semble apaisée après avoir parlé de sa souffrance et sourit au thérapeute lorsque celle-ci quitte la chambre.

### *Problématique physique*

La cliente expose aussi sa réalité médicale : douleur abdominale, faiblesse, incontinence, lymphodème dans les jambes, perte d'appétit, problème d'audition de l'oreille gauche, prise de nombreux médicaments. De plus, avant d'être intégrée à l'unité des soins palliatifs, elle a changé plusieurs fois d'unité médicale.

### *Opinion clinique*

L'expérience de Mme C. ne correspond pas complètement aux critères diagnostiques d'une dépression clinique. Elle présente certes des symptômes dépressifs tels que des idées pessimistes, un sentiment d'échec, un sentiment de tristesse et des idées suicidaires mais il semble qu'une grande partie de l'expérience vécue par la patiente concorde plutôt avec celle de la démoralisation. En effet, il semble que la patiente présente une réactivité de l'humeur, c'est-à-dire qu'elle oscille entre des périodes de grande détresse morale et des périodes où elle se sent mieux et rit avec le personnel soignant, présentant donc une capacité de plaisir immédiat. Par ailleurs, elle semble avoir de la difficulté à anticiper le plaisir, considérant son futur d'une façon négative. De plus, lors de l'entretien initial, elle semble vivre un sentiment de perte de contrôle sur sa vie et les décisions qui la concernent, une perte d'espoir et de sens par rapport à sa vie, un sentiment de découragement et un sentiment d'isolement. Il semble ainsi qu'elle réponde aux critères de la démoralisation plutôt qu'à ceux d'une dépression majeure.

### *Demande et contrat thérapeutique*

La cliente formule la demande suivante : « Je veux arrêter de souffrir ». Les rencontres se sont articulées autour de ses besoins, en termes de fréquence et de durée. Il est convenu que la thérapeute passera la voir environ chaque deux jour à sa chambre

pour lui demander si elle désire une rencontre et qu'elle a l'opportunité de refuser. La cliente préfère être vue de façon individuelle pour environ une heure de temps mais donne son consentement au thérapeute pour discuter avec ses deux filles si le besoin est. Puisque les rencontres se font dans sa chambre d'hôpital qui accueille trois autres patients, elle consent aux limites de la confidentialité. Globalement, nous établissons ensemble quelques visées thérapeutiques soit qu'elle parvienne à se sentir moins impuissante, moins seule et surtout qu'elle **retrouve l'espoir dans sa vie**. Ces buts font beaucoup de sens pour elle et la thérapeute.

## *Chapitre 4 : Suivi thérapeutique*

À partir d'un examen attentif du matériel clinique, les moments thérapeutiques clés se sont arrimés autour de l'évolution de certains états émotionnels vécus par la patiente lors de ce suivi de dix semaines. Quatre principaux thèmes émotifs abordés chronologiquement au cours du processus thérapeutique ont pu être identifiés. Dans les semaines suivant la rencontre initiale, l'interaction patiente-thérapeute s'est d'abord articulée autour du 1) thème du désespoir pour ensuite mettre le focus sur 2) la colère puis, 3) sur le sentiment d'impuissance et finalement, 4) sur le retour de l'espoir. Dans cet essai, des extraits issus de l'interaction patiente-intervenante ont été identifiés pour chacun de ces thèmes émotionnels et ce, afin de rendre compte des moments qui ont favorisé l'avancement du processus clinique. Concrètement, il importe de faire ressortir comment la thérapeute a « alimenté » certaines émotions et idées chez la cliente à partir de son ressenti et de ses croyances ?

En résumé, le but de cette section est de décrire l'interaction face à face vécue en cristallisant certaines phases et émotions clés, **sans toutefois entrer dans l'interprétation de ce qui a été fait.**

## Le désespoir

### *Vignette 1 (semaine 1)*

Suite à la première rencontre où Mme C. mentionne être désespérée, l'échange se poursuit autour des différents aspects de sa vie lui ayant procuré un sentiment d'espoir avant l'évolution de son cancer. Elle parle des activités passées qui l'ont stimulée et l'ont « fait sentir vivante », comme de danser, de rire avec ses filles et de réaliser des projets de couture pour ses proches. Lors de cette rencontre, l'espace nécessaire lui est laissé pour qu'elle se connecte aux émotions agréables liées à ses expériences de vie. La thérapeute croit devoir lui laisser de la place en intervenant peu, place qu'elle prend plaisir à prendre. Cependant, après quelque temps, il ressort qu'un élément thérapeutique n'est pas abordé bien qu'il permettrait d'approfondir l'intervention. Après quelques réflexions, il est effectivement possible de noter que Mme C. omet d'énumérer les aspects actuels pouvant contribuer à son sentiment d'espoir. C'est à partir de cette perception que la conversation est ouverte sur des aspects actuels qui peuvent aussi être des sources d'espoir dans sa vie: les valeurs qu'elle a transmises à ses filles et ses petits-enfants. En fait, il est question de tout ce qu'elle lègue à ses proches. Ces valeurs semblent transcender la maladie et les épreuves. Elles apparaissent aussi être des éléments qui demeurent même si elle se trouve face à la mort, comme si elle laissait une partie d'elle-même dans ce monde. L'intervention vise donc à l'amener à définir et ressentir ce qui lui procure de l'espoir en ce moment dans sa vie, ce qui est important pour elle. Mme C. réagit à cette intervention en abordant les similitudes qu'elle



remarque entre ses propres réactions et celles de ses filles, Elle ajoute reconnaître certaines de ses qualités en elles. À la fin de cette interaction, elle sourit et se plonge dans ses souvenirs où elle a partagé des moments de plaisir avec ses filles.

### *Vignette 2 (semaine 1)*

Depuis quelques temps, Mme C. vit des tensions avec ses filles. Elle ne se sent pas comprise et a l'impression que ses filles prennent des décisions la concernant sans la consulter. Elle aimerait aussi qu'elles soient plus présentes à ses côtés, à l'hôpital. Elle mentionne vivre cela comme une injustice et se sent abandonnée. Ses filles expriment à certains membres du personnel soignant qu'elles ne savent plus quoi faire pour retrouver leur mère habituellement ricaneuse et joviale.

Lorsque le thérapeute arrive dans la chambre de Mme C., elle échange avec sa fille cadette. La patiente souhaite alors introduire la thérapeute à sa fille cadette. Cette dernière se dit heureuse de pouvoir rencontrer la thérapeute de sa mère puisqu'elle constate la souffrance de celle-ci et affirme se sentir moins proche d'elle. La fille cadette de la patiente exprime ensuite ses insatisfactions et ses perceptions concernant certains événements qui sont survenus entre elle et sa mère. L'intervention vise alors à ce que chacune d'elle exprime ce qui les tracasse dans leur relation, ce qui les éloigne ou ce qui les rapproche. Les deux s'entendent finalement sur le fait qu'il ne vaut pas la peine d'être en conflit puisqu'elles ont toujours été si proches l'une de l'autre, se ressemblant

beaucoup au plan de leur personnalité. Ce dernier propos est utilisé pour explorer ce qu'elles faisaient ensemble, en quoi elles sont complices, etc. Plus tard dans l'entretien, sa fille doit quitter pour s'occuper de sa propre famille, ce qui rend la cliente triste. Elle verbalise se sentir seule et ne pas avoir assez de temps avec sa fille. Avec leurs interactions tendues des derniers temps, l'expérience qu'elles ont eu est recadrée positivement tout en reconnaissant comment il peut être difficile pour la patiente de se trouver seule dans un lit d'hôpital (exemple verbatim de l'intervention; « malgré tout le négatif que vous vivez et toutes les pertes, personne ne peut vous enlever vos instants de bonheur avec votre fille...elle part physiquement mais elle reste dans votre cœur... »). La fille explique combien il est effectivement difficile de venir souvent à l'hôpital mais rassure sa mère en lui mentionnant le prochain moment qu'elles auront ensemble. Elles se quittent donc en bons termes. Enfin, il est important de noter que la cliente nous a préalablement donné son consentement pour communiquer avec sa fille.

### *Vignette 3 (semaine 2)*

Malgré un certain rapprochement avec l'une de ses filles depuis les derniers jours, Mme C. trouve en général difficile d'être en désaccord avec celles-ci. Elle dit s'être éloignée d'elles, se sent coupable de leur en vouloir et de leur faire sentir. Elle ajoute avoir l'impression de parvenir difficilement à bien gérer ses émotions, en particulier la culpabilité. Nous jugeons alors peu pertinent de refléter ou d'explorer les ruminations de la patiente au sujet de la culpabilité ressentie envers ses filles compte

tenu de toutes les autres émotions difficiles présentes. Ses émotions sont néanmoins normalisées en les remettant dans un contexte de stress chronique et de pertes multiples en évoquant tous les deuils réels et symboliques qu'elle a déjà communiqués. Nous comprenons alors son impuissance vis-à-vis ses émotions changeantes et intenses. Plutôt que d'entretenir sa culpabilité et ses ruminations, il est convenu avec la patiente que d'autres stratégies plus efficaces pourraient lui permettre d'apprendre à apaiser ses émotions difficiles. C'est dans ce contexte que les bienfaits de la respiration diaphragmatique sont introduits afin qu'elle l'utilise lorsqu'elle ne se sent pas bien. Des exercices de respiration et relaxation sont conséquemment pratiqués pour viser une meilleure gestion de son inconfort et augmenter son sentiment de contrôle dans l'instant présent. La patiente confirme se sentir plus calme à « l'intérieur » à la fin de cet exercice.

#### *Vignette 4 (semaine 2)*

Mme C. rapporte ne pas se reconnaître depuis quelque temps. Elle se sent bouleversée émotionnellement, oscillant entre des périodes où elle se sent heureuse et d'autres où elle pleure sans pouvoir s'arrêter, se sentant alors profondément désespérée. La thérapeute entre dans sa chambre lors d'une de ses périodes de « grande tristesse », comme elle la nomme elle-même. Dès qu'elle prend parole, nous nous assoyons près d'elle et lui prenons la main en lui demandant ce qui la rend si triste. Elle exprime qu'elle ne se sent pas écoutée par le personnel en général, que les gens déplacent ses

biens personnels sans lui demander, comme si ce qu'elle voulait n'était pas important aux yeux des autres. Elle se demande s'il vaut la peine de continuer ainsi et paraît passablement découragée. Nous la questionnons alors sur ses idées de mettre fin à ses jours. Elle admet avoir des pensées suicidaires mais précise qu'elle ne porterait pas atteinte à sa vie en raison de ses croyances religieuses qui lui amènent une mince lueur d'espoir et un certain réconfort. Les interventions de la thérapeute pendant cet instant se situent plutôt au niveau de l'écoute et de l'exploration des croyances religieuses. Bien que la thérapeute ne partage pas ces croyances religieuses, elle fait alors abstraction de ses valeurs personnelles au profit de celles de la patiente afin de mieux comprendre l'importance et le rôle de ses dites croyances pour son état de santé et de bien-être. Chose saisissante, il est possible de remarquer que plus la patiente parle de ses croyances religieuses et plus elle élabore sur les signes d'espoir découlant de ses croyances, plus son affect redevient positif. Par exemple, elle raconte avoir retrouvé une vieille iconographie d'une sainte qu'elle avait perdue et qu'elle a retrouvée par hasard dans sa chambre d'hôpital. Selon elle, cette « sainte » a toujours été présente lors de ses moments difficiles de vie et elle perçoit comme un « signe » favorable le fait d'avoir retrouvé cette image. Elle demande alors à la thérapeute de coller l'affiche de la « sainte » sur le mur de sa chambre. Après cette écoute et cet encouragement à parler de ses croyances religieuses, la thérapeute quitte la chambre afin que la patiente puisse se reposer.

Pour conclure ici sur cet état émotionnel, il est important d'indiquer la limite des effets des interventions thérapeutiques dans le temps. Même s'il nous était possible d'observer un changement dans l'humeur de la patiente après chaque contact avec elle, celui-ci était de durée variable dans le temps. Globalement, la patiente apparaissait se sentir mieux à la suite de ces trois semaines de suivi aux termes desquelles elle organise une célébration sur l'étage et y invite tout le personnel soignant.

### La colère

#### *Vignette 1 (semaine 4)*

La patiente se fait dire par son médecin traitant qu'il est possible qu'elle soit transférée de l'unité des soins palliatifs puisque son état médical actuel est stable. Elle relate cet événement avec beaucoup de détresse et de colère. Elle exprime alors que son désir quand « ils la laisseront sortir » est, soit de retourner dans son appartement ou de vivre avec l'une de ses filles. À ce moment, la thérapeute ressent un sentiment d'impuissance face aux attentes de la patiente, attentes jugées irréalistes en fonction des nombreuses chutes passées et de la surcharge actuelle dans l'horaire de ses filles. Nous essayons alors de recadrer les attentes de la patiente en la questionnant sur d'autres possibilités et en lui suggérant d'autres options. Cette intervention ne semble pas fonctionner mais semble plutôt alimenter sa colère. En effet, nous estimons alors être intervenus trop vite. Conséquemment les interventions sont réorientées vers l'écoute active pour le reste de la rencontre.

*Vignette 2 (semaine 5)*

Lorsque la thérapeute se présente au seuil de la porte de la chambre de la patiente, elle y rencontre sa fille cadette. Celle-ci relate les derniers événements en disant qu'elle et sa mère sont présentement en « pourparlers » tendus et qu'elle se demande s'il est réaliste que sa mère emménage avec elle dans sa maison. La fille exprime être très stressée et indécise quant à quelle décision prendre. Nous validons alors les émotions de culpabilité, frustration, anxiété et amour exprimées par la fille et prenons quelques minutes pour l'écouter.

Lorsque la thérapeute arrive au lit de Mme C., celle-ci lui demande l'objet de la conversation avec sa fille. Dès les premiers instants de cette interaction, la patiente paraît sur ses gardes. Nous tentons néanmoins de la rassurer et de l'informer sur le contenu de l'échange avec sa fille. N'étant pas très éloignées de son lit, la thérapeute et la fille ont oublié que Mme C. a une perte d'audition et qu'elle n'a pas pu bien entendre leur conversation. La patiente est visiblement en colère en exprimant qu'elle est toute seule de son côté et que tout le monde fait front commun contre elle. Elle dit être désespérée et fâchée de ne pas pouvoir sortir de l'hôpital dès maintenant. La thérapeute a alors le sentiment de perdre sa position privilégiée et se sent à ce moment comme tous les autres qui se sont « ligüés contre elle ». La patiente exprime d'ailleurs avoir perdu une certaine confiance en la thérapeute qui tente alors de la rassurer en lui expliquant son rôle. En dépit des efforts déployés durant cette visite, la thérapeute ne parvient pas à rétablir le

lien avec la patiente, ce qui l'amène à se sentir impuissante, irritée et à partager la colère vécue par la patiente. La thérapeute se demande alors si elle assume toujours son rôle de façon adéquate et ressent le besoin de prendre du recul. Elle se demande si elle est devenue trop proche de Mme C. récemment, en devenant comme un membre de sa famille. Il est donc proposé à la patiente d'être toujours présente lors d'interactions entre la thérapeute et des membres de sa famille. Elle acquiesce à ce nouveau contrat thérapeutique.

### *Vignette 3 (semaine 5)*

Pour bien comprendre cette vignette, il faut savoir que la patiente, durant les semaines où elle se sent en colère, veut à tout prix sortir de l'hôpital. Le problème ici est que, lorsque Mme C. a été hospitalisée quelques mois plus tôt, sa vie ne tenait qu'à un fil et son appartement a par conséquent été sous loué. De plus, elle requiert une assistance médicale constante; elle ne marche pas, elle doit porter des culottes d'incontinence, elle est dans un état de grande faiblesse, donc en perte d'autonomie. Elle refuse par ailleurs d'aller dans un centre d'hébergement, quel qu'il soit. Les options restantes étaient à ce moment plus complexes et demandaient à être examinées en équipe afin d'en venir à une planification comme il est d'usage en soins palliatifs.

Suite à la dernière vignette, la thérapeute retourne rencontrer la patiente deux jours plus tard. La patiente exprime d'emblée se sentir en colère et énumère tout ce qui

s'est mal déroulé pour elle dans les six derniers mois. Elle dit se sentir encore incomprise, que tout le monde lui met des bâtons dans les roues » et qu'elle veut sortir de l'hôpital le plus vite possible. Dans ces circonstances, la thérapeute essaie de légitimer la colère et de la recadrer pour lui donner un sens : « Ça se comprend que vous en vouliez à tout le monde....vous êtes hospitalisée depuis tellement longtemps; en plus, vous ne vous sentez pas maître de votre destinée », « vous sentez que tout le monde est contre vous, contre tout ce qui vous tient le plus à cœur ces temps-ci, sortir de l'hôpital ». Nous lui expliquons aussi que son plan de sortie de l'hôpital sera bientôt discuté avec elle, les membres de sa famille et quelques membres du personnel soignant. À la suite de notre rencontre, elle dit se sentir mieux et mentionne avoir plus d'espoir.

#### *Vignette 4 (semaine 6)*

Finalement, la fille cadette de Mme C. accepte d'accueillir sa mère chez elle. Pour ce faire, la patiente doit cependant apprendre à être plus autonome et à se déplacer avec sa marchette plutôt qu'avec l'assistance d'une tierce personne. Un travail thérapeutique visant à augmenter son niveau d'autonomie devra alors être entrepris avec la physiothérapeute et d'autres membres du personnel soignant. Il est convenu que la rencontre de groupe sera utilisée pour en discuter avec sa famille et le personnel soignant. À ce stade, les émotions de la patiente semblent se situer à mi-chemin entre la colère et l'impuissance.



En effet, la patiente exprime anticiper la rencontre de groupe avec les membres de la famille et l'équipe soignante. Elle croit que les gens vont encore trouver une raison de la retenir plus longtemps à l'hôpital. Elle explique ne pas vouloir aller à la rencontre de groupe puisqu'elle juge de toute façon que « cela ne lui servira à rien et que personne ne l'écouterà ». Elle parle alors de façon plutôt brusque et semble irritée. Nous pensons alors qu'elle se met dans une situation où elle risque d'être déçue ou bouleversée. La thérapeute lui précise alors que son rôle n'est pas de lui imposer quoi faire ou ne pas faire, tenant compte du sentiment d'impuissance de la patiente. L'intervention thérapeutique se doit alors d'être délicate et c'est pourquoi les notions de choix et de décision éclairée sont abordées : « personne ne peut vous obliger à y aller, c'est votre vie après tout ». Nous reconnaissons que la patiente a pu se sentir exclue des prises de décisions antérieures. Nous la sensibilisons toutefois aux conséquences (e.g., déception et découragement accrus) que pourraient amener son absence à cette rencontre. Nous prenons alors conscience à ce moment de l'importance d'aider la patiente à se préparer pour cette rencontre. Ses attentes envers cette réunion sont donc explorées et il lui est demandé comment, dans le passé, elle a pu être déçue par rapport à ses attentes. Nous commentons en disant que ses besoins sont importants et que notre rôle est de lui donner l'occasion d'exprimer ses sentiments lors de cette réunion. Elle nous dit : « donc, vous seriez de mon côté! ». Ce dernier aspect est utilisé pour recadrer notre rôle et celui du personnel soignant. Nous utilisons l'analogie entre ses relations avec l'équipe soignante et celles entretenues au sein d'une famille en termes de bons moments partagés mais

aussi de tensions vécues. Trois jours plus tard, elle annonce son intention de prendre part à la rencontre de groupe.

*Vignette 5 (semaine 7)*

La conclusion de la rencontre de groupe est que Mme C. devra entreprendre un programme d'autonomie assez précis (e.g., hygiène personnelle de base sans assistance, mobilité autonome) avant d'aller vivre chez sa fille puisque le CLSC ne peut fournir qu'un nombre limité d'heures d'assistance à domicile et que sa fille travaille à temps plein à l'extérieur de la maison.

Suite à cette rencontre, la cliente mentionne se sentir très en colère. Elle se demande quand elle verra la lumière au bout du tunnel. Depuis quelques jours, elle se sent frustrée que les infirmières lui demandent de tout faire par elle-même. Elle se dit aussi en colère contre la thérapeute car, selon elle, elle aurait dû prendre davantage sa défense lors de la réunion. À ce moment du processus thérapeutique et étant donné les déterminants du contexte, la thérapeute juge alors inutile de la rassurer et de se justifier. Elle l'amène plutôt vers un autre terrain en lui exposant ce qu'elle perçoit depuis quelques temps, c'est-à-dire que la patiente entretient beaucoup de colère et que cela la fatigue, ce que la patiente confirme. Nous croyons que la colère est coûteuse en termes d'énergie et que cette énergie gagnerait à être utilisée à bon escient. Dans cette optique, nous lui demandons alors : « pourquoi n'utiliserez pas votre énergie pour atteindre votre

but de sortir de l'hôpital et d'être plus indépendante face aux autres?! » Bien que cela ait du sens pour la patiente, elle se demande si elle sera capable de passer au travers son programme de réadaptation physique. Nous essayons de la soutenir en lui proposant notre support pour accomplir cet objectif pendant les prochaines semaines. Par exemple, il lui est proposé de faire un exercice de relaxation avant de marcher avec la physiothérapeute puisque la patiente a peur de marcher (e.g., crainte de chuter). Cette même journée, nous décidons d'ailleurs de l'accompagner lors de son exercice de marche avec une marchette. Au terme de cet exercice avec la physiothérapeute, l'accomplissement de la patiente est souligné. Elle est souriante et se dit satisfaite de sa réussite. Dans les jours qui suivent, celle-ci fait de très grands progrès au niveau du sa prise en charge personnelle, ce qui la rend fière d'elle-même. Elle mentionne ensuite que son estime d'elle-même augmente. Par conséquent, elle décline l'offre de pratiquer la relaxation pour diminuer ses insécurités avant les exercices de marche ultérieurs.

### L'impuissance

#### *Vignette 1 (semaine 8)*

La patiente commence à se décourager, plus précisément dans les moments où elle est plus fatiguée. Elle se remet alors en question quant à sa capacité à continuer à poursuivre son programme d'autonomie.

Nous la rencontrons dans un moment où les émotions qu'elle ressent semblent plus intenses. Elle exprime se sentir fatiguée et démotivée à continuer son programme d'autonomie. Elle décrit être continuellement confrontée à de petits obstacles qui lui font oublier ses dernières réussites. Elle se sent bousculée par le rythme soutenu de ce qui lui est demandé et a l'impression que le personnel soignant ne l'écoute pas mais la pousse toujours plus fort. Elle doute de sa capacité à maintenir ses efforts pour rencontrer les objectifs établis. Elle dit se sentir découragée et déplore que les choses « reviennent toujours contre elle ». Nous la sentons découragée et stressée surtout parce qu'elle essaie de répondre aux attentes perçues chez son entourage. Nous observons aussi que la patiente a l'impression d'avoir perdu la maîtrise de ses habiletés à poursuivre dans cette direction. Nos interventions visent donc à augmenter son sentiment de contrôle vis-à-vis la situation ainsi que de l'amener à se recentrer sur les sources de sa motivation. La patiente est alors questionnée sur les obstacles qu'elle perçoit. À la suite de cet échange, il ressort que la patiente s'efforce de progresser plus vite que sa capacité puisqu'elle perçoit que certains employés sont pressés dans le temps (e.g., lorsqu'elle utilise une bassine d'eau avec supervision visuelle). La patiente est alors recentrée sur l'essentiel (« vous faites ça pour vous, pas pour faire plaisir au personnel de l'hôpital; *so what* si l'infirmière doit vous attendre quelques secondes? »). Ses derniers progrès lui sont rappelés et l'objectif ultime de ses récents efforts est souligné, soit celui de pouvoir enfin sortir de l'hôpital. Il semble dès lors que la pression perçue se dissipe. La conversation se poursuit sur une note plus légère parsemée de quelques blagues. Il est alors proposé de recommencer du bon pied tout en faisant attention de respecter son rythme.

## L'espoir

### *Vignette 1 (semaine 10)*

Lors des deux dernières semaines d'intervention avec la patiente, il est possible d'observer que son sentiment d'espoir revient graduellement, ponctué de légers découragements vis-à-vis son programme d'autonomie. Sans avoir encore pu fixer de dates précises, son déménagement chez sa fille s'organise progressivement.

Lorsque nous entrons dans sa chambre, celle-ci est en train de regarder des photos de sa future chambre. Globalement, elle parle beaucoup de son déménagement dans la nouvelle maison de sa fille (l'ancienne maison de sa fille étant trop petite pour pouvoir l'accueillir). Elle explique comment elle souhaite organiser l'agencement des meubles et des couleurs. Elle parle aussi de ses petits projets personnels suivant sa sortie de l'hôpital (e.g., regarder des films, inviter des amies). Elle vit toujours une situation de tension avec sa fille aînée mais, pour la première fois, elle exprime des pistes de solutions possibles à cette situation. En général, elle reconnaît se sentir mieux et constate qu'elle aura tout de même de bons souvenirs à raconter à sa sortie de l'hôpital. Elle conclut sur ce qui a été le plus aidant dans le soutien thérapeutique des dernières semaines : « Malgré les embûches, vous m'avez toujours accompagnée là-dedans ». Lorsque la thérapeute lui demande si elle se sent prête à mettre fin au suivi, la patiente acquiesce.

Quelques relances sont faites à la suite de cette rencontre mais la patiente est alors moins disponible, parlant au téléphone avec ses amies ou organisant son déménagement avec sa famille ou le personnel soignant. Il semble à ce moment que les échanges en psychologie ne soient plus une priorité. Nous arrivons quand même à percevoir, durant nos brefs moments avec elle, qu'elle continue de bien se sentir. La patiente, lors de ces visites ponctuelles, a été informée que la thérapeute ne serait plus disponible dans quelques temps puisqu'elle terminerait alors son internat en psychologie.

## Chapitre 5 : Éléments facilitateurs et contraignants

Le but de cette section est d'explorer les éléments facilitants et contraignants au processus thérapeutique décrit dans le présent essai afin de mieux comprendre l'évolution des quatre phases émotionnelles.

### Éléments facilitants

#### *Au niveau de la relation*

Il y a certainement des caractéristiques inhérentes à la patiente qui ont facilité la construction de l'alliance thérapeutique. En effet, malgré les diverses émotions vécues, la patiente est d'une nature sociable et humoristique, ce qui est ressorti tout au long des suivis. Par ailleurs, les interventions visant à restaurer l'espoir ont été ainsi plus faciles à construire puisque la patiente a un historique de vie où elle a investi dans des projets l'amenant à se sentir accomplie et a vécu plusieurs relations interpersonnelles satisfaisantes, particulièrement avec ses filles. De plus, celle-ci, bien qu'affaiblie par ses divers problèmes médicaux, avait un potentiel de réadaptation physique et une lucidité mentale lui permettant d'être légèrement plus autonome, contrairement à d'autres patients se trouvant dans une unité de soins palliatifs.

La thérapeute, quant à elle, a assuré une présence constante même dans les moments de tensions relationnelles. La présence authentique s'est aussi fait sentir lors



des interventions visant à restaurer l'espoir. Il aurait été effectivement tentant de faire collusion avec la patiente en s'accrochant à des attentes irréalistes, par exemple, comme lorsqu'elle voulait retourner dans son appartement pour y vivre seule. Puisque les sentiments de solitude et d'incompréhension sont ressortis à plusieurs reprises au cours des rencontres, la thérapeute a tenté de répondre à ces besoins. En effet, cela a pu contribuer à aider la patiente à sortir de son insatisfaction vis-à-vis ses filles (e.g., reproches d'être souvent absentes) et, ainsi, renouer des liens plus solides avec elles.

La relation thérapeutique a globalement trouvé son point d'équilibre entre les modèles opposés d'offres de soins de type soutenant (*nurturing*) vs responsabilisation individuelle/autonomie. D'une certaine façon, il peut être rassurant et réconfortant pour la patiente de bénéficier d'une présence chaleureuse répondant à la multitude de nos besoins. Cependant, le danger est de tomber dans l'infantilisation, ce qui a prudemment été évité lors de ces suivis. Nous pouvons facilement entrevoir l'impact que cela aurait pu avoir dans un contexte où la personne en fin de vie peut se sentir dépossédée de son pouvoir décisionnel. C'est dans ce sens que certaines composantes du cadre thérapeutique des rencontres, c'est-à-dire, la durée et le contenu en général, ont été laissé au choix de la patiente. Par ailleurs, il semble que les interventions visant à redonner du pouvoir ou des choix à la patiente semblent avoir été aidantes dans son contexte de souffrance morale par exemple, lorsqu'une stratégie de détente a été offerte ou la notion de choix vis-à-vis la rencontre de groupe a été discutée.

Dans la construction de la présente relation thérapeutique, l'acceptation par la thérapeute de quitter ses propres points de repères pour quelques instants a pu être aidant dans la construction d'interventions visant à ramener le sentiment d'espoir. La thérapeute n'aurait pas nécessairement d'emblée utilisée la religion comme levier d'intervention puisque ceci se situe en dehors de sa zone de croyances. Aller au delà de ses croyances personnelles, à savoir écouter son besoin religieux semble avoir été aidant. À une autre reprise, la thérapeute a cependant utilisé son propre système de croyances pour alimenter l'espoir chez la patiente, plus particulièrement lorsqu'elle l'amenait à élaborer sur ses événements de vie passés mais aussi en explorant ce qu'elle léguait comme caractéristiques personnelles et valeurs à ses enfants et petits-enfants. La relation thérapeutique s'est nourrie et enrichie à partir des systèmes de croyances des deux partis impliqués.

Un autre point fort de la relation thérapeutique s'est articulé autour de la capacité de tolérer l'intensité et la variabilité des émotions. D'un côté, la patiente s'est laissée l'espace nécessaire pour les exprimer tandis que de l'autre, nous avons pu les reconnaître lorsqu'elles surgissaient pour ensuite essayer de les recadrer ou de les influencer à partir de notre bagage de connaissances et d'expériences. Nous avons du accepter le fait que les émotions peuvent apparaître aussi vite qu'elles disparaissent. Dans le même sens, les interventions thérapeutiques ne visent pas le maintien des gains et le changement psychique interne de la patiente. En effet, il peut être futile et même

inapproprié de vouloir à tout prix amener la personne à des prises de conscience sur sa dynamique psychologique ou ses schémas relationnels lorsqu'elle est en fin de vie. C'est dans cette optique que nous nous sommes centrés sur le besoin thérapeutique immédiat, tel qu'indiqué en soins palliatifs.

*Au niveau du contexte des soins prodigués.*

Il est courant, particulièrement lors de ce genre de suivi en soins palliatifs, d'entrer très vite au cœur de la souffrance de l'autre. En effet, l'intervenant entre en relation avec une personne plus vulnérable, parfois en marge de la société, qui s'est plus ou moins départie de ses couches sociales ou de sa pudeur sociale. Les enjeux émotifs et relationnels sont donc vite repérables. La population en soins palliatifs en est une avec laquelle il est plus facile qu'avec d'autres populations d'entrer en relation.

Éléments contraignants

*Au niveau de la relation*

Face à l'intensité émotionnelle que constitue la souffrance d'être démoralisé, le thérapeute peut être tenté de vouloir aider rapidement la personne ce qui comporte son lot de risque. Par exemple, durant la phase de la colère vécue par la patiente, il nous était plus difficile de porter cette émotion. C'est dans cette optique que nous avons gauchement tenté d'accélérer le processus thérapeutique, non pas en répondant aux

besoins de la patiente d'être écoutée et comprise mais plutôt, en utilisant des stratégies visant à modifier la colère, ce qui répondait plutôt à nos propres besoins. En parallèle, les frontières se sont à un certain point dissoutes durant cette même période. Nous n'étions plus, par conséquent, à l'extérieur du problème mais bien une partie intégrante du problème car nous n'étions plus en mesure de tolérer l'intensité des émotions sans nous sentir responsable de celles-ci. Comment aider la patiente alors que nous-mêmes sommes figés dans une émotion s'approchant de la sienne? En d'autres termes, les frontières thérapeutiques flexibles, le cadre thérapeutique peu structurant et la proximité physique constituent des éléments à garder en tête puisqu'ils peuvent constituer des entraves à la relation et au travail thérapeutique.

Un autre obstacle lors des suivis s'est fait sentir lorsque la thérapeute essayait de ranimer le sentiment de contrôle et d'espoir de la patiente. L'étendue des interventions visant à lui redonner du contrôle était objectivement limitée dans un contexte où la patiente était en perte d'autonomie tout en étant lucide. Par exemple, la surdité de la patiente a donné lieu à des malentendus. De plus, la cliente avait peu d'options en vue de son congé de l'hôpital, peu de possibilités de choix. Bien qu'il semble primordial d'amener une personne démoralisée à réinvestir son libre-arbitre et ses sources d'espoir, il est plus ardu de le faire quant nous intervenons auprès d'une clientèle qui vit un remaniement identitaire (« j'étais souriante et joviale avant »), où la maladie apporte son flot de changements et de limites. Le fait de se sentir en marge des rôles investis dans sa vie (« ça ne sert à rien de vivre comme ça »), de ce sentiment d'être en retrait

physiquement des gens que l'on aime mais aussi des activités qui font du sens pour nous peut certainement limiter la reprise de pouvoir sur le sentiment d'impuissance, autant pour la patiente que pour le thérapeute.

*Au niveau du contexte des soins prodigués*

Le milieu anglophone dans lequel les sessions se sont déroulées a pu contribuer au bris de communication qui s'est fait entre l'équipe et la patiente francophone. Il semble qu'à un certain moment, la patiente ait vu les porteurs de mauvaises nouvelles ou ceux la ramenant à la dure réalité d'être malade comme les méchants. Bien souvent, la patiente ne comprenait pas bien l'information que les professionnels de la santé lui exprimaient ou ceux-ci l'exprimaient mal en français, ce qui a amené toutes sortes de malentendus et fait en sorte que la patiente se soit sentie incomprise à quelques reprises. Cependant, les apports particuliers d'une infirmière et d'un prêtre ont répondu à plusieurs aspects de la souffrance de la patiente et ils ont tout de même atténué son expérience négative vis-à-vis son environnement immédiat.

Dans un deuxième ordre d'idée, la patiente a pu ressentir une pression réelle lors de son programme de prise d'autonomie. Il faut comprendre que l'autonomie n'est pas quelque chose de courant en soins palliatifs où le personnel est formé pour répondre aux différents besoins de l'être humain mourant. Par exemple, son implication dans son

programme d'autonomie visant à retourner à la maison faisait contraste avec les soins habituellement offerts et, parfois, créait des tensions pour le personnel soignant. Cela a pu constituer un comportement contre-intuitif pour les employés qui l'aidaient à acquérir une meilleure autonomie.

En résumé, certains éléments ont favorisé l'évolution du suivi thérapeutique : l'ouverture et la facilité de la patiente à exprimer ses émotions, ses accomplissements passés, la constance et l'authenticité de la relation thérapeutique, les petits choix fait par la patiente, le respect de ses croyances et la réponse thérapeutique immédiate à plusieurs de ses besoins émotionnels. Par contre, la thérapeute a eu plus de difficulté à accueillir l'émotion de la colère en intervenant trop vite. De plus, bien que la patiente fût plus autonome que d'autres patients en soins palliatifs, elle était tout de même restreinte au niveau de la reprise de ses habitudes de vie et des choix à faire concernant son avenir et son lieu d'habitation. Ceci l'a d'ailleurs amené à se sentir sous pression et impuissante à quelques reprises. Finalement, la communication entre l'équipe soignante et la patiente n'a pas toujours été optimale.

## *Chapitre 6 : Discussion finale*

Le but de cette discussion est de réfléchir sur la validité, l'utilité et les limites du concept de la démoralisation dans une interaction thérapeutique en fin de vie. De plus, les implications cliniques de la distinction entre le concept de démoralisation et du diagnostic de dépression sont discutées, point important de l'étude.

Dans cette étude de cas, le concept de la démoralisation a permis de mieux comprendre la nature de la souffrance psychologique de la patiente. En effet, évaluant qu'elle était démoralisée, la thérapeute est allée au-delà du modèle symptomatique puisque, derrière certaines émotions de la patiente, se cachaient des vécus existentiels plus profonds. Par moments, il aurait été facile pour la thérapeute et le personnel soignant de « coller » l'étiquette de « patiente difficile » à Mme C. puisque celle-ci, au cours du suivi, a présenté des émotions plus rebutantes comme la colère, l'anxiété et le laisser-aller. Ayant compris que derrière ces émotions se cachaient un profond désespoir et une perte de sens face à sa vie, il a été plus facile 1) de porter et accueillir les émotions de la patiente; 2) de se sentir moins impuissante ou repoussée par l'intensité négative que la patiente a pu nous faire vivre; 3) d'outiller le personnel soignant et la famille qui se sont sentis dépourvus devant une telle détresse; et 4) d'amorcer une meilleure communication avec la patiente puisque l'essence de sa détresse a été mieux comprise. Le concept de la démoralisation a ainsi permis de nommer l'ensemble d'émotions intenses vécues par Mme C. et, par conséquent, d'amorcer le processus de



communication de façon plus éclairée. Il nous a permis d'aller plus en profondeur que les écrits théoriques sur le sujet en raison de la richesse clinique de l'information.

De plus, en ayant précisé que la patiente était démoralisée plutôt que déprimée, nous avons pu intervenir en fonction de la philosophie des soins palliatifs. C'est-à-dire de favoriser le soulagement de la souffrance de la patiente et d'améliorer sa qualité de vie. En effet, en évaluant que la patiente était est démoralisée, il a été alors possible de répondre immédiatement à ses besoins psychologiques spécifiques puisque la réactivité de son humeur était préservée. Conséquemment, il est possible de suggérer qu'il est plus rapide de stimuler un sentiment de contrôle, d'espoir, et d'accomplissement de soi chez une personne démoralisée, en contraste avec une personne déprimée. Ce dernier point constitue une suggestion clinique intéressante qui mériterait d'être examiner au niveau de la recherche.

Le concept de la démoralisation a permis à l'équipe soignante et à la thérapeute d'aller au-delà du modèle médical en s'attardant davantage au niveau émotionnel de la personne. Il nous a amené vers une humanisation des soins. En ayant bien différencié la démoralisation de la dépression, nous avons pu retirer l'étiquette psychiatrique de dépression et le réflexe de prescrire des antidépresseurs puisque le diagnostic pathologique peut, comme le souligne Lloyd-Williams et ses collaborateurs (2008), créer d'autres problèmes (e.g., effets indésirables de l'ajout d'une nouvelle médication, pharmacothérapie utilisée sans l'ajout d'un suivi psychothérapeutique). Il

n'aurait pas été suffisant de prescrire un médicament ou de traiter les symptômes apparents de son état dit démoralisé puisque la souffrance morale de Mme C. était en avant-plan dans ce tableau clinique.

Par contre, le fait de référer au concept de démoralisation plutôt qu'à l'étiquette diagnostique de dépression majeure peut suggérer que le vécu du patient démoralisé est cliniquement moins important que celui du déprimé, voir une réaction normale face à la mort. Qui n'aurait pas de souffrance morale sachant que ses jours sont comptés, se dit-on? Cette idée n'est pas complètement fausse mais pourrait susciter une mobilisation moindre de la part du personnel soignant. Le fait de référer au concept de démoralisation de cette façon s'avère réducteur en sous-estimant l'intensité émotionnelle de la démoralisation mais surtout, faisant abstraction du besoin et de la demande d'être aidé du patient. Ce risque de minimiser la souffrance de la personne démoralisée pourrait être accru dans les milieux où le personnel soignant n'est pas formé à la notion de démoralisation. Dans cette étude de cas présente, le personnel traitant s'est généralement mobilisé adéquatement face à l'expérience émotionnelle de la patiente.

En définissant le concept de la démoralisation et en l'observant chez une personne en fin de vie, le type d'accompagnement qu'il est possible d'offrir s'en trouve différencié. En effet, il semble que les éléments-clés d'intervention auprès de Mme C. ont convergé vers une reprise de son sentiment de contrôle sur sa vie, en ravivant l'espoir et en se fixant des buts. Il faut cependant tenir compte que cela varierait

probablement avec l'expérience d'une autre personne présentant des manifestations différentes de son expérience de démoralisation. De plus, établir des interventions adéquates face à un patient démoralisé en fin de vie peut parfois constituer un défi et ce, même si la réactivité de son humeur est préservée. Bien que les écrits théoriques soient entamés à cet effet, il reste beaucoup de recherche à faire quant à spécifier l'efficacité des types d'interventions auprès d'une personne démoralisée. En effet, vouloir aider un patient à trouver des buts personnels et augmenter son sentiment de contrôle n'est pas toujours simple. Le thérapeute, la famille et l'équipe soignante peuvent parfois se retrouver dans une impasse, ne sachant pas comment mettre en place ces pistes d'interventions. En ce sens, malgré la bonne intention thérapeutique de favoriser un sentiment de contrôle personnel et d'autonomie chez le patient, celui-ci n'a pas nécessairement les capacités physiques et morales pour le faire. Par exemple, la patiente, dans cette présente étude, a ressenti beaucoup de pression pour atteindre ses objectifs fixés par elle et l'équipe, se sentant parfois épuisée par ce qu'elle devait faire afin d'être plus autonome. Conséquemment, les pistes d'interventions visant à aider une personne démoralisée doivent être considérées d'un point de vue éthique : jusqu'à quel point peut-on augmenter l'autonomie et le sentiment d'efficacité personnelle d'un patient en fin de vie? Il y a certes plus de possibilités d'interventions que celles décrites dans ce paragraphe mais de celles abordées, découlent des limites cliniques et éthiques n'étant pas décrites dans la littérature sur la démoralisation.

En somme, la présente étude de cas a permis de cerner le vécu émotif de démoralisation d'une patiente en soins palliatifs. Il a d'ailleurs été possible de faire ressortir le diagnostic différentiel entre la dépression et la démoralisation dans une perspective clinique. Le concept de démoralisation nous a ainsi permis de créer une distance thérapeutique et un ancrage permettant de mieux aider la patiente. Cette étude de cas fait ressortir l'importance du rôle du psychologue au sein de l'équipe de soins palliatifs puisqu'il doit approfondir et nuancer la nature de la symptomatologie de la démoralisation, accueillir l'intensité des émotions ressenties et y apporter un soulagement éthique, flexible et nuancé via des stratégies d'adaptation visant un sentiment d'efficacité personnelle et d'espoir. Bien que le concept de la démoralisation présente des limites théoriques et cliniques, il peut être utile et indiqué dans le cadre d'une relation d'aide auprès d'individus en fin de vie.

## *Conclusion*

Il est possible de dire que cette interaction clinique, encadrée et soutenue par la notion de démoralisation, différenciée de la dépression, s'inscrive d'abord et avant tout, dans des enjeux de communication. Quel est le plus grand drame de la communication si ce n'est celui que de ne pas sentir écoutée, comprise et considérée dans ses besoins. C'est dans ce contexte, qu'il a été possible de suivre les phases émotionnelles clés de cette interaction thérapeutique tout en faisant ressortir les éléments facilitants et contraignants ainsi que le contexte global d'accompagnement d'une personne démoralisée en fin de vie. Cet étude de cas a mis en lumière l'importance de la recherche clinique et la richesse des informations qu'il est possible de soutirer lorsqu'on s'attarde au vécu émotionnel d'une personne en fin de vie. Le concept de la démoralisation s'insère dans une perspective d'humanisation des soins en lien avec le nouveau courant d'interventions thérapeutiques en soins palliatifs tels que la thérapie par la dignité présentée par Chochinov (2007).

## *Références*

Angelino, F. A. & Treisman, G. J. (2001). Major Depression and Demoralization in Cancer Patients: Diagnostic and Treatment Considerations. *Supportive Care Cancer*, 9, 344-349.

Association d'oncologie psychosociale (2009). *Qu'est-ce que l'oncologie psychosociale?* Récupéré le 13 juillet 2009 de [http://www.capo.ca/fr/about\\_psychosocial\\_oncology.asp](http://www.capo.ca/fr/about_psychosocial_oncology.asp)

Chochinov, H. M. (2007). Dignity and the Essence of Medicine: The A, B, C, and D of Dignity Conserving Care. *BMJ*, 335, 184-187.

Clarke, D.M. & Kissane, D. W. (2002). Demoralization: its Phenomenology and Importance. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 36, 733-742.

Clarke, D. M., Kissane, D. W., Trauer, T. & Smith, G. C. (2005). Demoralization, Anhedonia and Grief in Patients with Severe Physical Illness. *World Psychiatry*, 4(2), 96-105.

Clarke, D. M., McLeod, J. E., Smith, G. C., Trauer, T. & Kissane, D. W. (2005). A Comparison of Psychosocial and Physical Functioning in Patients with Motor Neurone Disease and Metastatic Cancer. *Journal of Palliative Care*, 21(3), 173-179.

Clarke, D. M., MacKinnon, A. J., Smith, G. C., McKenzie, D. P. & Herrman, H. E. (2000). Dimensions of Psychopathology in the Medically Ill, a latent trait analysis. *Psychosomatics*, 41(5), 418-425.

Clarke, D. M., Smith, G. C., Dowe, D. L. & McKenzie, D. P. (2003). An Empirically Derived Taxonomy of Common Distress Syndromes in the Medically Ill. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 323-330.

Figueiredo, J. M. (1993). Depression and Demoralization: Phenomenologic Differences and Research Perspectives. *Comprehensive Psychiatry*, 34(5), 308-311.

Frank, J. D. (1974). Psychotherapy: the Restoration of Morale. *American Journal of Psychiatry*, 131(3), 271-274.

Folkman, S. & Greer, S. (2000). Promoting Psychosocial Well-being in the Face of Serious Illness: When Theory, Research and Practice Inform Each Other. *Psycho-Oncology*, 9(1), 11-19.

Greer, S. (1994). Psychooncology: its Aims, Achievements and Future Tasks. *Psycho-Oncology* 3, 87-101.



Griffith, J. L. & Gaby, L. (2005). Brief Psychotherapy at Bedside: Countering Demoralization from Medical Illness. *Psychosomatics*, 46(2), 109-116.

Haley, W. E., Larson, D. G., Kasl-Godley, J., Neimeyer, R. A. & Kwilosz, D. M. (2003). Roles for Psychologists in End-of-Life Care: Emerging Models of Practice. *Professional Psychology: Research and Practice*, 34(6), 626-633.

Jacobsen, J. C., Maytal, G. & Stern, T. A. (2007). Demoralization in Medical Practice. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry*, 9(2), 139-143.

Kissane, D. W. (2004). The Contribution of Demoralization to the End of Life Decision Making. *Hastings Center Report*, 34(4), 21-31.

Kissane, D. W., Clarke, D. M. & Street, A. F. (2001). Demoralization Syndrome-a Relevant Psychiatric Diagnostic for Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 17(1), 12-21.

Kissane, D. W., Wein, S., Love, A., Lee, X. Q., Kee, P. L. & Clarke, D. M. (2005). The Demoralization Scale: a Report of its Development and Preliminary Validation. *Journal of Palliative Care*, 20(4), 269-276.

*Le Nouveau Petit Robert*. (1996). Paris: Le Robert.

Lloyd-Williams, M., Reeve, J. & Kissane, D. (2008). Distress in Palliative Care Patients: Developing Patient-Centered Approaches to Clinical Management. *European Journal of Cancer*, 44, 1133-1138.

Mangeli, L., Fava, G. A., Grandi, S., Grassi, L., Ottolini, F. et al. (2005). Assessing Demoralization and Depression in the Setting of Medical Disease. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66(3), 391-394.

Marchesi, C. & Maggini, C. (2007). Socio-Demographic and Clinical Features Associated with Demoralization in Medically Ill In-Patients. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 42, 824-829.

McHugh, P. (2002). Classifying Psychiatric Disorders: an Alternative Approach. *Harvard Mental Health Letter*, 7-8.

Mehnert, A. & Koch, U. (2005). Psychosocial Care of Cancer Patients-International Differences in Definition, Healthcare Structures, and Therapeutic Approaches. *Supportive Care in Cancer*, 13(8), 578-588.

Parker, M. (2004). Medicalizing Meaning: Demoralization Syndrome and the Desire to Die. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 38, 765-773.

Réseau des soins palliatifs du Québec (2009). *Définitions des soins palliatifs*. Récupéré le 13 juillet 2009 de <http://www.aqsp.org/frameTest1/definition.htm>

Rickelman, B. L. (2002). Demoralization as a Precursor to Serious Depression. *Journal of the American Psychiatric Nurse*, 8, 9-17.

Rowan, A. B.; Runyan, C. N. (2005). A Primer on the Consultation Model of Primary Care Behavioral Health Integration. *Dans L. C. Larry & R. A. Folen (Éds), The Primary Care Consultant: the Next Frontier for Psychologists in Hospitals and Clinics (pp. 9-27)*. Washington, US: American Psychological Association.

Holland, J. C. (1998). Societal Views of Cancer and the Emergence of Psycho-Oncology. *Dans J. C. Holland (Éds), Psycho-Oncology (pp. 3-15)*. New York: Oxford University Press.

Shader, R. I. (2005). Demoralization Revisited. *Journal of clinical Pharmacology*, 25 (4), 291-292.

Sirri, L., Fabbri, S., Fava, G. A. & Sonino, N. (2007). New Strategies in the Assessment of Psychological Factors Affecting Medical Conditions. *Journal of Personality Assessment*, 89(3), 216-228.

Slavney, P. R. (1999). Diagnosing Demoralization in Consultation Psychiatry. *Psychosomatics*, 40(4), 325-329.

Société internationale de psycho-oncologie (2010). *Welcome to IPOS*. Récupéré le 3 janvier 2010 de <http://www.ipos-society.org/>

Tassé, E. (2000). La mort en face. *La gazette des femmes*, 17-29.

*Appendice A : Liste des tableaux*

TABLEAU I

<p>Proposed diagnostic criteria for demoralization syndrome</p> <p><i>Proposition de critères diagnostiques pour le syndrome de démoralisation</i></p>
<p>A. Affective symptoms of existential distress, including hopelessness or loss of meaning and purpose in life.</p> <p><i>Symptômes affectifs de détresse existentielle, incluant désespoir, perte de sens et de but dans la vie</i></p>
<p>B. Cognitive attitudes of pessimism, helplessness, sense of being trapped, personal failure, or lacking a worthwhile future.</p> <p><i>Attitudes cognitives de pessimisme, d'impuissance, de sentiment d'être piégé, d'échec personnel ou de manquer d'un avenir valable.</i></p>
<p>C. Conative absence of drive or motivation to cope differently.</p> <p><i>Absence conative d'élan ou de motivation pour "coper" différemment.</i></p>
<p>D. Associated features of social alienation or isolation and lack of support.</p> <p><i>Association d'idées d'aliénation sociale ou d'isolation et de manque de soutien.</i></p>
<p>E. Allowing for fluctuations in emotional intensity, these phenomena persist across more than two weeks.</p> <p><i>Fluctuations de l'intensité émotionnelle comme phénomènes persistant pour une durée de plus de deux semaines.</i></p>

F. A major depressive or other psychiatric disorder is not present as the primary condition.

*Dépression majeure ou désordre psychiatrique n'étant pas présent comme condition primaire.*

TABLEAU 2

## Demoralization Scale

For each statement below, please indicate how strongly you have felt this way over the last 2 months by circling the corresponding number.

Never-Seldom-Sometimes-Often-All the time  
1 2 3 4 5

1. There is a lot of value in what I can offer others.
2. My life seems to be pointless.
3. There is no purpose to the activities in my life.
4. My role in life has been lost.
5. I no longer feel emotionally in control.
6. I am in good spirits.
7. No one can help me.
8. I feel that I cannot help myself.
9. I feel hopeless.
10. I feel guilty.
11. I feel irritable.
12. I cope fairly well with life.
13. I have a lot of regret about my life.
14. Life is not longer worth living.
15. I tend to feel hurt easily.
16. I am angry about a lot of things.
17. I am proud of my accomplishments.
18. I feel distressed about what is happening to me.
19. I am a worthwhile person.
20. I would rather not be alive.
21. I feel sad and miserable.
22. I feel discouraged about life.
23. I feel quite isolated or alone.
24. I feel trapped by what is happening to me.

*Appendice B: Liste des figures*

FIGURE 1

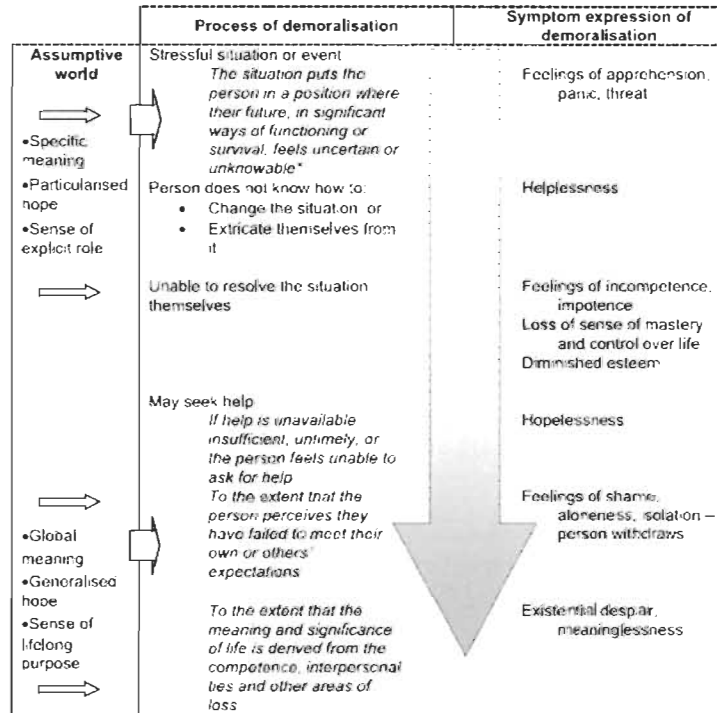


Figure 1. A model of demoralization. \*In truth, our futures are always unknown, which points to the important role of 'illusions' in maintaining our sense of control [75]. Clearly also, the particular meaning and significance of the event for the person is critical to the development of demoralization.



FIGURE 2

D.M. CLARKE, D.W. KISSANE 739

Table 1. Strategies for helping a demoralized person	
Characteristic of demoralization	Therapeutic activity
Stressful situation	Where possible give symptomatic relief
Terminal illness	
Persistent pain or other symptoms	
Distressing mental symptoms	
Person does not know what to do	Information provision, reassurance
Feels apprehensive or panicky	Reality testing, problem solving, cognitive restructuring
Feels entrapped and helpless	Positive reappraisal (encourage a challenge appraisal, fighting spirit)
Loss of mastery	Goal setting, seeking positive events
Diminished esteem	
Feels ashamed, isolated, alone	Empathic listening, connectedness, valuation
	Restoration of relationships
Feels hopeless, meaningless, despairing	Exploration of global meaning, including roles, relationships, life review, transitions, religious and spiritual issues